

感谢您抽出时间参加管理性医疗社区会议。共有 1,000 余人参加了本项会议。以下是会议概述以及我们从参与者处获得的反馈意见。

## 社区会议讨论反馈的意见

Guidehouse 公司正在评估纽约州发育障碍人士办公室 (OPWDD) 的服务提供系统, 以便就其过渡至管理式医疗或其他服务提供系统的可能性提供建议, 从而帮助纽约州发育障碍人士办公室(OPWDD) 为发育障碍人士提供更好地服务。为了深入了解发育性障碍人士的护理现状, Guidehouse 公司与医疗服务提供者和护理协调组织 (CCOs)、发育障碍人士、发育障碍人士家庭成员以及其他职场支持者进行了会议讨论。

表 1 列示了与发育障碍人士及其家庭成员, 以及职场支持者举行的会议。

**表 1: 与发育障碍人士及其家庭成员, 以及职场支持者举行的六次会议**

会议	参加会议的人数
10月2日(白天)	135
10月2日(晚间)	118
10月6日(白天)	129
10月6日(晚间)	65
10月10日(白天)	178
10月10日(晚间)	148
合计	773

表 2 列示了与发育障碍人士及其家庭成员, 以及职场支持者举行的六次会议期间,从参与者处收到的普遍反馈意见。

**表 2: 从发育障碍人士及其家庭成员, 以及职场支持者处收到的反馈意见**

当前的支持和服务	
获取服务	<ul style="list-style-type: none"> <li>难以获得医疗护理服务                             <ul style="list-style-type: none"> <li>缺乏训练有素的医疗服务提供者、难以预约、缺乏无障碍轮椅办公室和办公设备</li> <li>存在多方面需求需求的人士和/或居住在农村地区的人士更难以获得服务。</li> <li>长途出行难以获得专业护理和辅助技术</li> </ul> </li> <li>一些为发育障碍人士提供服务的医疗机构没有医疗补助, 因此发育障碍人士必须自付服务费用, 特别是特殊护理费用</li> <li>一些人具有积极的护理管理经验, 因为他们能够找到满足其需求并长期支持他们的护理经理</li> </ul>
医疗护理	<ul style="list-style-type: none"> <li>难以找到长期持续的医疗服务提供者(包括成人和儿童)                             <ul style="list-style-type: none"> <li>有些人因患残疾而无法获得住院护理</li> </ul> </li> </ul>
专业护理	<ul style="list-style-type: none"> <li>难以获得牙科护理、言语治疗、物理治疗和心理健康服务等专业护理</li> </ul>
行为健康服务	<ul style="list-style-type: none"> <li>对心理健康服务及质量, 以及缺乏训练有素的服务提供者表示担忧</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>需要更多具有残疾人服务经验的治疗专家</li> <li>难以找到行为健康服务专家</li> <li>一些人因为行为健康服务要求较高而无法获得医疗服务</li> </ul>
牙科护理	<ul style="list-style-type: none"> <li>关注存在多方面需求的残疾人士获得牙科医疗、等待时间长和行动不便等问题</li> <li>需要更多经过适当培训的工作人员，以确保牙科护理能够有效满足具有多方面需求者的需要。</li> </ul>
治疗	<ul style="list-style-type: none"> <li>担忧缺少物理和言语治疗师</li> </ul>
医疗设备	<ul style="list-style-type: none"> <li>难以获得医疗设备，设备审批等待时间过长</li> </ul>
日间康复服务	<ul style="list-style-type: none"> <li>担忧审批日间康复项目所需时间过长</li> </ul>
住房	<ul style="list-style-type: none"> <li>住房及经济适用房短缺现象加剧</li> <li>需要为居住在未经认证住房中的残疾人士提供更好的支持</li> <li>需要靠近护理人员的住房</li> </ul>
住家协助服务	<ul style="list-style-type: none"> <li>需要在穿衣、洗澡、做饭和清洁等日常活动方面提供住家协助服务</li> <li>担忧对居家生活者支持不足，呼吁为家庭护理人员提供合理的补偿</li> <li>寻找符合个人需求的住所方面存在挑战，需要更多选项及护理服务提供者</li> <li>担忧管理式医疗合同影响家庭医疗服务的补偿</li> </ul>
暂时性医疗护理	<ul style="list-style-type: none"> <li>担忧是否可获得暂时性医疗护理</li> <li>暂时性医疗护理服务提供者报酬过低是一个挑战</li> </ul>
自我引导	<ul style="list-style-type: none"> <li>大多数人对自我引导支持和服务感到满意</li> <li>对服务审批等待时间过长表示担忧</li> <li>担忧过渡到管理式医疗后，自我引导会发生变化</li> </ul>
就业支持计划	<ul style="list-style-type: none"> <li>缺乏就业支持计划</li> <li>残疾人士难以找到和参加工作</li> </ul>
交通	<ul style="list-style-type: none"> <li>对农村地区的交通便利性，以及城市公共交通的使用表示担忧</li> <li>乘车上班和医疗预约方面存在挑战</li> <li>呼吁补偿交通费用</li> </ul>
完全整合双重优势 - 针对智力和发育障碍人士 (FIDA-IDD)	<ul style="list-style-type: none"> <li>当前管理式医疗试点项目的负面经验             <ul style="list-style-type: none"> <li>缺少获取服务的途径和训练有素的专业人员，且服务协调不力</li> </ul> </li> </ul>
<b>护理人员</b>	
招聘和留住护理人员	<ul style="list-style-type: none"> <li>招聘和留住合格且训练有素的护理人员方面存在挑战</li> <li>担忧管理式医疗系统会将医疗服务提供者排除在为发育障碍人士服务的网络之外</li> </ul>
人员培训	<ul style="list-style-type: none"> <li>缺乏训练有素的工作人员为发育障碍人士提供支持，这对他们接受护理产生了负面影响</li> <li>需要对员工进行自我引导培训以及总体指导</li> <li>员工缺乏针对具有多方面需求者的培训，特别是专业护理方面的培训</li> </ul>
员工薪酬	<ul style="list-style-type: none"> <li>薪酬较低是影响护理人员的一个关键性问题</li> <li>应为直接支持专业人员 (DSP) 提供更高薪酬，并为现场工作人员提供更佳支持</li> <li>多方面需求未作为医疗服务提供者薪酬的一部分</li> <li>担忧管理式护理系统中设定薪酬上限将不利于解决护理人员的短缺问题</li> </ul>
智力和发育障碍人士 (IDD) 年迈的父母	<ul style="list-style-type: none"> <li>担心当父母无法照顾和支持孩子时，谁来照顾和支持他们的孩子             <ul style="list-style-type: none"> <li>随着父母/看护人年龄的增长，智力和发育障碍人士在获得父母/看护人提供的服务方面将遇到困难</li> </ul> </li> </ul>
<b>医疗护理模式</b>	

管理式护理	<ul style="list-style-type: none"> <li>不相信管理式护理服务系统会改善服务和支持</li> <li>管理式医疗护理机构缺乏支持发育障碍人士的技能、经验和专业知识</li> <li>担忧管理式医疗护理机构不会关注发育障碍人士的需求</li> <li>担忧管理式护理系统中设定薪酬上限将无法支持发育障碍人士的多方面需求</li> </ul>
价值导向的护理和共享储蓄金	<ul style="list-style-type: none"> <li>在实施管理式医疗护理之前，应实施以价值为导向的护理和共享储蓄金</li> <li>如果本地医疗服务提供者达到目标成果，将可从共享储蓄金中受益</li> </ul>
<b>数据和通信透明度</b>	
数据透明度	<ul style="list-style-type: none"> <li>应加强沟通并及时更新服务</li> </ul>
沟通和透明度	<ul style="list-style-type: none"> <li>需要获得数据以更好地了解所提供的服务</li> </ul>
社区参与	<ul style="list-style-type: none"> <li>社区参与和支持作为残疾人士的基本需求，发育障碍人士办公室 (OPWDD) 在这方面的作用非常重要</li> </ul>
非英语人士	<ul style="list-style-type: none"> <li>为非英语人士提供的资源较少</li> </ul>
<b>行政负担</b>	
官僚制度	<ul style="list-style-type: none"> <li>担忧管理式医疗将增加官僚机构并加剧当前获得医疗服务的行政障碍</li> </ul>
行政程序	<ul style="list-style-type: none"> <li>要获得发育障碍人士办公室 (OPWDD) 的服务，需要填写大量的文件                             <ul style="list-style-type: none"> <li>发育障碍人士办公室 (OPWDD) 的服务申请和审批过程需要很长时间</li> </ul> </li> <li>残疾人士往往需要等待好多年才能获得服务批准</li> </ul>

## 附录 A - 与发育障碍人士及其家庭成员，以及职场支持者讨论的问题

以下是用于指导对话的问题。

1. 您和/或您的亲人所接受的服务和支持中，哪些行之有效？
2. 对于您和/或您的亲人接受的**长期支持和服务**，您想做出什么改变？
  - a. 长期支持和服务包括：
    - i. 住家协助穿衣服
    - ii. 住家协助洗澡
    - iii. 住家协助做饭
    - iv. 住家协助清洁工作
    - v. 协助找工作
    - vi. 协助乘车上班
3. 对于您和/或您的亲人接受的**医疗护理**，您想做出什么改变？
  - a. 医疗护理包括：
    - i. 初级护理（寻找符合您或您亲人需求的医生；预约医生；参加医生预约）
    - ii. 疾病特别护理（糖尿病、高血压或胆固醇）
    - iii. 当您或您的亲人遇到健康紧急情况时寻求帮助
4. 对于您和/或您的亲人接受的**非医疗服务**，您想做出什么改变？
  - a. 非医疗服务包括：
    - i. 心理健康服务（针对焦虑和抑郁）
    - ii. 牙科服务

- iii. 住家护理
  - iv. 获得轮椅、助行器和/或其他医疗设备
  - v. 个案管理服务（护理协调组织）
  - vi. 暂时性医疗护理服务（他人临时照顾您的亲人，您可以休息一下）
5. 对于您和/或您的亲人接受的**基本需求服务**，您想做出什么改变？
- a. 基本需求包括：
    - i. 交通
    - ii. 住房
    - iii. 食品
6. 请告诉我们您对管理式医疗了解多少。
7. 如果您愿意分享，管理式医疗护理的优势是什么？有哪些改进机会？
8. 关于您或您的亲人接受的服务，您还有什么想告诉我们的吗？